

anales de psicología, 1990, 6 (2), 169-180

El psicólogo ante el enfermo en situación terminal

M. Pilar Barreto

Universidad de Valencia

Ramón Bayés^(*)

Universidad Autónoma de Barcelona

Resumen: Un número considerable de ancianos son víctimas de enfermedades incurables que implican un notable grado de sufrimiento de todo tipo, en las semanas que preceden a la muerte.

El enfoque terapéutico paliativo supone una respuesta alternativa, plenamente válida para los enfermos terminales. Dicho enfoque coloca su énfasis en la consecución del bienestar o confort global de estos pacientes. Los psicólogos, trabajando en equipo con otros profesionales sanitarios, constituyen una pieza clave en esta labor, tanto en el ámbito de la investigación como en el de la intervención.

Palabras clave: Enfermo en situación terminal; muerte; bienestar; psicólogo; sufrimiento.

Title: The Psychologist in front of the patient in the terminal situation.

Abstract: Many old people are victims of incurable illnesses who suffer greatly in the weeks preceeding death. Palliative care is an alternative approach that is really useful for terminal patients.

The main aim in palliative care is to ensure the patient's comfort or wellbeing. Psychologists, working in a health interdisciplinary team, are a very important key in this task, both, in research and clinical practice.

Key words: Terminal patient, death, wellbeing, psychologist, suffering.

“Nunca es verdad que no se puede hacer nada más”.
(Billings, 1989)

La acción psicológica se justifica, evidentemente, por su necesidad, y el conocimiento científico y social acumulan ya suficientes datos como para demandarla en el tema que nos ocupa. El gran número de seres humanos que se hallan en situación terminal, y la compleja problemática en que se encuentran inmersos, son factores que necesariamente han de llamar nuestra atención como psicólogos y motivarnos a la búsqueda de soluciones eficaces que contribuyan a

^(*) **Dirección:** Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Campus de Bellaterra. Barcelona (España).

hacer de esta situación, tal y como plantea Sanz (1986), una etapa *natural de la vida* y no la prolongación de una agonía.

En cuanto al número de personas que se encuentran o encontrarán en breve en dicha situación, baste tener en cuenta (al margen de la creciente incidencia del SIDA) que la esperanza de vida en la población general, debido al avance de la ciencia, tiende a aumentar cada vez más, que el 20% de los españoles muere de cáncer y una gran parte de ellos son ancianos (Cairns, 1981) que han sufrido un largo proceso de enfermedad. Por ello, es obvio que cada vez habrá más ancianos en situación terminal y que gran parte de ellos habrá sufrido un proceso neoplásico.

Pero, ¿qué se entiende por enfermo en situación terminal?. Creemos que merece la pena aclarar este concepto puesto que no siempre los profesionales de la salud están de acuerdo en el significado de esta expresión y sobre todo, si pretendemos avanzar el conocimiento, es importante definir lo más precisamente posible nuestro campo de estudio.

Dada la experiencia científico-clínica de sus autores, el presente trabajo se refiere fundamentalmente al enfermo terminal afectado de cáncer. No obstante, en nuestra opinión, la mayor parte de las cuestiones que aquí se plantean son asumibles para todas aquellas situaciones en que el objetivo principal de la asistencia no es ya la curación del enfermo, sino su *bienestar*.

En la definición de enfermedad terminal, es importante distinguir entre fase terminal biológica y fase terminal terapéutica (Sanz, 1988). La primera se refiere al momento en que las constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y consciencia) están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y la segunda, al momento en que la enfermedad ha progresado hasta tal punto que los tratamientos o se han agotado o son ineficaces. En otras palabras (Holland, 1982), *enfermo terminal* es aquél no susceptible de tratamiento activo sino paliativo.

Las características fundamentales de la situación terminal (Gómez-Batiste y Roca, 1990) son las siguientes:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
2. Aparición de numerosos y diversos síntomas, multifactoriales, cambiantes y a menudo intensos, siendo algunos de los más frecuentes: debilidad, dolor, anorexia, ansiedad y depresión. A este respecto, es interesante señalar que la frecuencia de los síntomas no siempre coincide con el grado de preocupación que implican para el paciente (Comas *et al.*, 1990) y tal como resaltan Gómez-Batiste y Roca (1990) ellos siempre hay diferentes componentes a tratar (físicos, emocionales, sociales y espirituales).
3. Un gran impacto emocional sobre el enfermo, sus familiares y el equipo que lo asiste.
4. Muerte previsible en un periodo corto de tiempo. Se habla de una media de vida de ± 3 meses.
5. Presencia -explícita o no- de la muerte como causa fundamental de dicho impacto.
6. Todos los factores mencionados implican una gran demanda de atención y soporte al enfermo, familia y equipo terapéutico.

Otro modo de conceptualizar la situación de *enfermedad terminal* es el que proponen Jones *et al.* (1989) haciendo especial hincapié en la incidencia que sobre ella tiene el funcionamiento psicológico del individuo. Estos autores, desde una óptica parcial -pero, a nuestro entender, útil-, definen enfermedad terminal como la fase final de un proceso frecuentemente largo, cuya expresión física se complica y a la personalidad, actitudes y modo de vida del paciente.

Continuando con el análisis desde una perspectiva psicológica, la necesidad asistencial en la situación terminal parece evidente. Tal como planteamos en otro lugar (Barreto *et al.*, 1990) en esta situación, el paciente debido a la duración habitualmente larga de su enfermedad, tiene una gran consciencia de la gravedad de la misma, pues se incrementa el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con gran frecuencia, se aumentan las dosis de medicación, etc. Además, el paciente percibe un cambio general de sus condiciones físicas y una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta, evacuación, actividad, sueño, etc.), asociándose en muchas ocasiones los trastornos del sueño con el miedo a una muerte próxima (Smith, 1985; Stedeford, 1988).

Otros aspectos que, desde la óptica psicológica, complican el cuadro, se refieren a la privación estimular que afecta al enfermo. La hospitalización en muchos casos y la escasa posibilidad de movimiento en otros, implican una gran disminución de la interacción social, facilitando por tanto una mayor propensión a estados depresivos. Junto a ello, es importante también considerar los sentimientos de inutilidad e incapacidad que se producen en estas personas, en muchas ocasiones involuntariamente fomentados por los comportamientos verbales y no verbales de los familiares o personas relevantes encargadas de su cuidado. El exceso de celo puede producir, además del mencionado aumento de la sensación de inutilidad, sentimientos de incomunicación ocasionados por el *feedback* negativo que se ha dado en llamar "conspiración del silencio". A saber, el paciente no comunica sus preocupaciones por no molestar o ser malinterpretado y las personas que le cuidan tampoco permiten que las quejas se manifiesten, en el intento de restar importancia a la gravedad de la situación -queriendo dar la impresión de que "no ocurre nada"- o bien, con el fin no siempre consciente de huir de los propios miedos, legítimos, pero en ningún caso beneficiosos para el paciente, a afrontar la realidad aversiva de la muerte.

Por otra parte, la sensación -real- de cierto grado de incertidumbre, en muchas ocasiones compartida por el equipo terapéutico, debido al gran desconocimiento existente aún en el tema, pueden acentuar los sentimientos de dependencia excesiva y la percepción de falta de control presentes en gran medida en estos pacientes (Barreto y Pascual, 1990; Rothenberg, 1961).

Si a lo que acabamos de comentar añadimos la frecuencia de cuadros psicopatológicos observados con cierta frecuencia en estos individuos (angustia, depresión, crisis de llanto, estados confusionales, etc.), en muchos casos con un componente funcional importante y en la mayoría de ellos con una base orgánica indudable (metástasis cerebrales, alteraciones metabólicas, efectos secundarios de la medicación, etc.) parece fuera de toda duda la necesidad de una acción psicológica eficaz, dirigida, como ya se apuntó antes, a todos los elementos implicados en situación terminal (paciente, familia o personas relevantes y profesionales de la salud).

Visto el estado de la cuestión, queda claro que el objetivo que ha de plantearse el equipo terapéutico en estos pacientes no es la curación o remisión de la enfermedad, puesto que ello es imposible, sino más bien conseguir para el enfermo el máximo confort (Gómez-Batiste y Roca, 1990; Holland, 1982; Saunders, 1967, entre otros).

Para conseguir el mencionado objetivo, es preciso un cambio radical en la actitud asistencial (Sanz, 1986) lo cual no constituye en absoluto una tarea fácil. Téngase en cuenta que el número de horas dedicadas a la formación del médico como *cuidador* del enfermo terminal es mínimo (Cox, 1987; Pascual, 1990) y que la motivación del personal sanitario es mayor cuando se espera la consecución de lo que se entiende como éxito científico-social -*curar*- que cuando se intenta aliviar un mal -*paliar* la angustia de lo inevitable-. De hecho Sanz y Bild (1985), ponen de manifiesto la diferencia entre la atmósfera activa y entusiasta que rodea al enfermo con posibilidades de curación, frente a la atmósfera pasiva que rodea al enfermo no curable.

Desafortunadamente, aunque al personal sanitario se le indica que sus funciones son tanto *curar* como *cuidar*, este segundo aspecto parece haberse olvidado, no sólo en la práctica clínica sino también en los programas de formación de profesionales. De ahí, las quejas frecuentes del abandono a que se ven sometidas una gran parte de las personas en estas circunstancias.

Abundando en ello, la situación de enfermedad terminal presenta dificultades adicionales a la mencionada falta de formación. Por una parte, el contacto constante con el sufrimiento y la muerte -productores del ya bien conocido síndrome de *burnout* (Arce, 1990)- y por otra, la necesidad de superación de los propios miedos (difícil en cuanto a su carácter en gran medida adaptativo) a la desfiguración y la muerte, para poder ayudar a aliviar los del paciente.

Sin embargo, no queremos presentar aquí un panorama desolador, aunque hasta este momento hayamos hecho fundamentalmente hincapié en la crudeza de la realidad predominante. Por el contrario, lejos de acercarnos a posturas extremas, donde las soluciones se ven inalcanzables e invitan muchas veces a plantear problemas de tal carga ética como la eutanasia, nosotros creemos que existen posibilidades de acción ya puestas en marcha en algunos lugares, de las que hablaremos seguidamente, y convenimos con Saunders (1966) que cuestiones como la eutanasia, deben plantearse sólo cuando hayamos logrado un *cuidado* más adecuado del enfermo. Creemos que una pregunta interesante que hacer a los profesionales que se enfrentan con la situación terminal sería la siguiente ¿Pediría a un enfermo -por grande que fuese su deterioro físico- cuyo dolor y resto de sintomatología (física y emocional) estuviese controlada, abandonar la vida voluntariamente?. Nuestra experiencia clínica y los datos epidemiológicos que muestran la escasa incidencia del suicidio en enfermos terminales (Stedeford, 1968) parecen conducirnos hacia una respuesta negativa. No obstante, el camino por recorrer es aún largo y necesita de un esfuerzo metodológico considerable (Bayés, 1990; Bruera *et al.*, 1987; Morrow, 1980) del que nos ocuparemos al final de este trabajo.

¿Cómo conseguir, pues, el objetivo de *confort*? Convenimos con Sanz (1986) en la importancia de conseguir un cambio de actitud en el personal sanitario. Los profesionales de la salud hemos de concienciarnos de que el confort es un objetivo legítimo, y que preservar la dignidad humana es un fin tan valioso como por ejemplo la reducción del tamaño de una metástasis, aunque ambos no están en absoluto reñidos. Nos parece adecuada la apreciación de Cox (1987) de que la solución al problema del manejo inadecuado del enfermo terminal no es necesariamente compleja o cara. De hecho, plantea el autor, que se trata más bien de una cuestión de *humanidad básica*. Y decimos que ello es así, porque el científico y/o clínico cuya preocupación fundamental sea el bienestar del paciente, procurará hacerse con los mejores medios técnicos posibles y empleará todos los recursos humanamente disponibles para lograrlo.

En el acercamiento al enfermo terminal, los tres objetivos fundamentales (Cox, 1987) son la preservación de la dignidad del paciente, el apoyo emocional y el control de los síntomas.

La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo han de regir las decisiones terapéuticas, principio inamovible que implica elaborar con el enfermo los objetivos terapéuticos (Gómez-Batiste y Roca, 1989).

El apoyo emocional se considera un aspecto básico, tanto por la aversividad de la situación ya descrita, como por la acertada apreciación de Jones *et al.* (1989) haciendo notar que si el afecto negativo del paciente es elevado, la expresión de emociones puede presentarse como el problema fundamental, lo que repercute en una mayor dificultad para que el cuidador detecte las necesidades reales del paciente, pudiéndose producir sensaciones de desamparo tanto en el paciente como en el cuidador.

Por lo que se refiere al control de síntomas, con el dolor en primera línea de preocupación, nadie pone en duda que sea imprescindible y uno de los objetivos esenciales en el abordaje asistencial (Holland, 1982; Gómez-Batiste y Roca, 1989; Sanz, 1988; Barreto *et al.*, 1990). Además de los síntomas "físicos" y los síndromes psicopatológicos a menudo presentes (*delirium*, angustia, hipersomnia, agitación, etc.), la problemática interpersonal fundamental se refiere a pérdida de control y dominio, negación, tristeza, sensación de fracaso, aislamiento y soledad (Rothenberg, 1960). No obstante, hay que tener siempre presente que los síntomas exhiben una gran variabilidad en el tiempo y que las diferencias individuales juegan un rol esencial en el grado de preocupación que producen. A este respecto, en un estudio -aún en curso de realización- llevado a cabo en el Hospital Clínico Universitario de Valencia y en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona), en el que se estudia tanto la frecuencia de 27 síntomas (físicos y psíquicos) como el nivel de preocupación que los mismos ocasionan a los pacientes oncológicos terminales, los datos analizados hasta el momento apuntan la existencia de claras diferencias entre la frecuencia de los síntomas y el grado de preocupación expresado por el paciente acerca de ellos. Más aún, uno de los resultados que más llaman la atención es que ninguno de los 27 síntomas muestreados es exhibido por todos y cada uno de los pacientes (Comas *et al.*, 1990).

Dada esta situación, queda fuera de toda duda que la *comunicación/información* entre los elementos de la situación terapéutica (equipo terapéutico-paciente-familia) resulta imprescindible (Burges, 1987; Gómez-Batiste y Roca, 1990; Razavi y Delvaux, 1989; Razavi *et al.*, 1988; Sanz, 1988).

En un trabajo previo (Barreto *et al.*, 1990) ya planteamos la pauta específica que según los conocimientos actuales consideramos debe guiar la comunicación en la situación de enfermedad terminal y cuyas líneas fundamentales se resumen en los siguientes puntos:

- 1) La información *per se* no es válida y sólo es útil cuando es demandada por el enfermo y su provisión es terapéutica.
- 2) Debe ser proporcionada por el agente adecuado.
- 3) La comunicación debe ser continuada y abierta, intentando aclarar el significado de los síntomas o molestias y dar solución a la preocupación por los mismos, así como conocer las necesidades de información del paciente.
- 4) Se debe explicar lo que sucede con cada una de las quejas ya que ello produce sensación de dominio y posibilidad de control del sufrimiento, así como seguridad de la eficacia profesional.
- 5) Se deben evitar los indicios innecesarios de empeoramiento. Para ello se ha de huir de los "silencios sospechosos" ante preguntas o apreciaciones comprometidas. En la medida que sea posible se emplearán pautas fijas de medicación (no incrementar el número de medicamentos aunque se incremente la dosis) y si se añade un nuevo tipo, o se utiliza una vía diferente de administración, indicar la función de la misma.
- 6) Se han de proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique "mentir" al paciente. La esperanza se refiere en todo caso a la posibilidad de alivio y/o control del sufrimiento y no a un incremento del período de supervivencia o a posibilidades irreales de curación.
- 7) Es fundamental el mantenimiento de la comunicación no verbal con el paciente, con el fin de mostrar mediante el contacto ocular el interés y la atención al problema del paciente y la cercanía física, evitando así sensaciones de rechazo.
- 8) Finalmente, la congruencia informativa, tanto entre los proveedores de información (equipo terapéutico) como para los receptores de la misma (paciente y familia o personas relevan-

tes), evita recelos innecesarios que incrementan la sensación de inseguridad o generan desconfianza en el paciente.

Es importante además, que el abordaje de la situación terminal se realice de un modo global, es decir, contar con los sistemas de apoyo adicionales e imprescindibles que representan la atención a la familia y el apoyo al personal sanitario.

Con respecto a la familia, dos objetivos se nos plantean como fundamentales. Estos son, el soporte emocional para el afrontamiento, tanto de la situación actual como de la pérdida inminente (preparación para el duelo)(Baeza, 1988) y el soporte informativo respecto a los recursos que pueden utilizar para ayudar del modo más adecuado al paciente.

Por lo que se refiere al personal sanitario convendría tener en cuenta, por un lado, su necesidad de soporte en cuanto al manejo de las propias emociones ante la situación terminal y la importancia de la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico de cara a una mayor eficacia profesional. Así mismo resulta evidente la necesidad de formación de dicho personal en la detección de las necesidades reales del enfermo.

En otro orden de cosas, la asistencia ha de llevarse a cabo de forma interdisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales y en caso necesario, asesores espirituales), en la que cada profesional tiene su rol específico y proporciona sus conocimientos en pro del objetivo terapéutico común.

Como psicólogos, hemos abundado en el papel de nuestra profesión que podríamos sintetizar en tres puntos:

- 1) Fomento de recursos del paciente y cuidadores (haciendo especial énfasis en las habilidades de comunicación).
- 2) Detección de necesidades psicológicas específicas del enfermo, equipo terapéutico y familia o personas relevantes.
- 3) Provisión de apoyo emocional a los diferentes elementos de la situación terapéutica.

Ahora bien, hasta este momento hemos estado exponiendo la problemática del enfermo en situación terminal y los principios definitorios actuales de la asistencia psicológica, los cuales clínicamente parecen ser más eficaces. Dichos principios se encuentran sustentados por trabajos empíricos en otros campos y empiezan ya a aplicarse en nuestro país. No obstante, tal como comentábamos anteriormente, queda aún un amplio camino por recorrer, sobre todo desde un punto de vista metodológico, al que nos referiremos a continuación.

Hace pocos meses, Jan Stjernwård (1990), director del Programa de Control del Cáncer de la Organización Mundial de la Salud, afirmaba, en Barcelona, que si de verdad queremos utilizar los limitados recursos de que disponemos, de la forma más eficaz posible, nuestro objetivo debe ser el diseño de instrumentos de evaluación, fiables, válidos, éticos y sencillos de aplicar, susceptibles de indicarnos, por una parte, las necesidades prioritarias del enfermo en situación terminal y, por otra, el grado de eficacia o ineficacia de nuestras intervenciones en la consecución de los resultados terapéuticos que perseguimos. Sólo así nos será posible mejorar nuestras estrategias; demostrar si, hasta que punto y en qué aspectos, el enfoque paliativo es superior al tradicional; conocer, dentro de diez años, si hemos avanzado, cuánto, y qué camino nos queda todavía por recorrer.

Con este planteamiento, no podemos circunscribir nuestro interés a la descripción de los problemas que plantea el enfermo en situación terminal y a las estrategias de intervención que utiliza el psicólogo clínico, en la actualidad, para hacerles frente, tal como hemos llevado a cabo en la primera parte del presente trabajo. A partir de este momento, será preciso que coloquemos el énfasis en la urgencia y necesidad de incrementar nuestro conocimiento sobre los

procesos en curso y la forma de mejorar nuestras intervenciones; lo cual nos conduce directamente al planteamiento de las incógnitas metodológicas que será preciso resolver para alcanzar estos objetivos.

En esta labor investigadora, el psicólogo debe tener, en nuestra opinión, un papel de primer orden. En efecto, el objetivo fundamental que persiguen todas las intervenciones terapéuticas que lleva a cabo el equipo interdisciplinar que actúa dentro de un enfoque paliativo, es único: conseguir para el enfermo terminal, el máximo *bienestar* posible (Gómez-Batiste y Roca, 1989; Sanz, 1986) a lo largo de todo el proceso que le conduce a la muerte. Y este objetivo es, sin duda, de naturaleza esencialmente psicológica.

Y si éste es el objetivo fundamental que se ha de alcanzar, es fácil deducir de él cuál debe ser nuestro principal objetivo metodológico: *elaborar un instrumento que sea capaz de evaluar, en cada momento, el grado de bienestar/malestar de los pacientes con enfermedad terminal*, de tal forma que podamos conocer si todas, algunas y/o cada una de las intervenciones - biomédicas, psicológicas, socio-económicas, espirituales, etc.- que lleva a cabo el equipo multidisciplinar, poseen efectos positivos, negativos o nulos sobre dicho bienestar, considerado globalmente; es decir, hasta qué punto son eficaces para combatir lo que Saunders (1984) ha denominado "dolor total".

Barreto y Pascual (1989) lo han expresado con las siguientes palabras: "Los instrumentos deben permitir evaluar la calidad de vida de forma global y también de forma modular, lo que permite apresar los cambios específicos que se detectan en evaluaciones sucesivas en las distintas áreas de funcionamiento y su incidencia en la percepción global".

No hay duda de que, dada la complejidad del objetivo a evaluar (Higginson y McCarthy, 1989), nuestra tarea no será nada fácil de llevar a cabo. "Se reconoce que la calidad de vida - afirma Catalán (1990)- el *outcome* de la fase terminal es un concepto de difícil situación y medida". Pero difícil, añadimos nosotros, no quiere decir imposible. Los farmacólogos llevan años tratando -hasta la fecha inútilmente- de descubrir la quimioterapia contra el cáncer que sea eficaz sin producir efectos secundarios. Pero siguen intentándolo. ¿Por qué los psicólogos deberíamos considerar el problema como insoluble antes de empezar?

En este punto quizá valga la pena subrayar que el enfoque paliativo, de forma esencial y no colateral, no sólo tiene como destinatario al enfermo terminal, sino también a sus familiares más cercanos y/o "personas de referencia" (Barreto, 1990), en especial al cuidador primario, sea éste familiar, o no. En efecto, como han destacado Higginson, Wade y McCarthy (1990), los cuidados paliativos deben extenderse a la familia del paciente ya que las necesidades de los familiares -y/o personas de referencia- pueden ser incluso superiores a las del propio enfermo. Por tanto, nuestro instrumento de evaluación debe también poder aplicarse a dichas personas.

Por otra parte, tampoco podemos olvidar, como Fowlie, Barkeley y Dingwall-Fordyce (1989) han señalado, que la calidad de vida del enfermo terminal no sólo se encuentra afectada por la extensión de sus síntomas, la calidad del equipo sanitario de apoyo, o incluso su propia implicación en la terapéutica paliativa de la enfermedad, sino también y de forma principal, por el grado en que acepta su condición y se encuentra en paz consigo mismo.

De todo lo cual deducimos que:

- 1º) El concepto de bienestar es esencialmente subjetivo y que, posteriormente, tal como han sugerido Ibáñez y Andreu (1988), sólo podemos llegar a su evaluación a través del auto-informe. MacAdam y Smith (1987) lo han expresado diciendo que los pacientes individuales son los mejores jueces de sus propias percepciones.

- 2º) Dicha evaluación debe hacerse extensiva a los familiares o personas de referencia y, como mínimo, al cuidador primario.
- 3º) Es conveniente que los miembros del equipo interdisciplinar terapéutico proporcionen también, individualmente, sus propias evaluaciones subjetivas sobre el grado de bienestar/malestar que consideran experimentan, en un momento dado, tanto el paciente como el cuidador primario, con un doble objetivo:
 - a) ir adaptando su punto de vista al de las personas que sufren a través de un proceso de retroalimentación, ya que muchos estudios han señalado la existencia de discrepancias entre las opiniones de los miembros del equipo y las de los pacientes.
 - b) ir configurando un punto de vista compartido entre los miembros del equipo interdisciplinar que permita una mejor comunicación entre ellos y una más rápida y acertada toma de decisiones.
- 4º) Paralelamente, es importante que nuestro instrumento permita también evaluar, de la forma más objetiva y precisa posible, en qué medida cada una de las intervenciones profesionales y paraprofesionales que se llevan a cabo -control del dolor, control de síntomas, apoyo psicológico, etc.- y su conjunto, están contribuyendo al bienestar del paciente y del cuidador primario.

Una razón suplementaria para tratar de efectuar todas estas evaluaciones es evitar que la desmoralización (*burn-out*) se apodere del equipo cuidador, posibilidad apuntada, entre otros, por García-Conde y Pascual (1989). Es preciso que los profesionales y paraprofesionales que participan en una estrategia paliativa tengan siempre presente que en este tipo de enfoque el *criterio de éxito terapéutico* no es evitar la muerte o curar al enfermo sino conseguir, dentro de cada caso y circunstancia particular, el máximo bienestar posible para el enfermo y el cuidador primario. Los datos proporcionados por un buen instrumento de evaluación permitirían conocer, en cada momento, en qué medida los esfuerzos que llevan a cabo los miembros del equipo son decisivos para alcanzar los objetivos perseguidos. Dentro de un enfoque paliativo *la muerte no es un fracaso*. El fracaso es que las personas mueran sufriendo -nos referimos, claro está, al dolor total al que antes hemos aludido- existiendo, en muchos casos, la posibilidad de evitarlo.

Una dimensión, asimismo importante -destacada por Ibáñez y Andreu (1988)- que debe poseer nuestro instrumento de evaluación es la *temporalidad*. Un enfermo en situación terminal *no es un paciente crónico* sino un enfermo que experimenta grandes cambios en un corto espacio de tiempo a los que hay que hacer frente con intervenciones rápidas, dinámicas y flexibles. Por tanto:

- A) Los instrumentos de evaluación de calidad de vida elaborados para enfermos oncológicos que se hallan en fases precedentes de la enfermedad (p. e. Font, 1988) es muy probable que no sean adecuados para enfermos oncológicos en situación terminal.
- B) Dada la falta de estabilidad de la situación terminal, los diseños de comparación de grupos mediante evaluaciones únicas de corte transversal nos proporcionarán muy poca información, a la vez que la misma será, posiblemente, de escasa utilidad para la toma de decisiones clínicas.
También podemos deducir que:
- C) Los instrumentos de evaluación de los pacientes en situación terminal deben ser susceptibles, sin merma significativa de precisión, de aplicarse repetidamente al mismo enfermo a través de cortos periodos de tiempo.

Por todo ello, en nuestra opinión, será preciso potenciar el uso de diseños longitudinales intrasujeto (Barlow y Hersen, 1984), los cuales suponen el establecimiento de un nivel basal y múltiples evaluaciones repetidas. Algunas ventajas adicionales de este tipo de diseños son:

- a) Al convertir el sujeto investigado en su propio control se neutraliza una de las mayores fuentes de variabilidad, lo cual puede permitir llegar a cierto grado de generalización con un menor número de casos.
- b) Evita los problemas éticos del grupo de control sin tratamiento.
- c) Evita los problemas prácticos derivados de la necesidad de encontrar un número considerable de pacientes homogéneos.
- d) Los datos que se van registrando pueden ser útiles tanto desde el punto de la investigación y el conocimiento como de la clínica, ya que en lugar de referirse a un hipotético "paciente medio" inexistente, nos señalan la posible conexión, para cada paciente concreto, entre una intervención y sus efectos.

Por tanto, aun cuando los diseños tradicionales de grupo pueden seguir usándose, con las precauciones adecuadas (Cassileth, 1989), para resolver interesantes problemas (p. e. Spiegel, Bloom, Kraemer *et al.*, 1989), a nuestro juicio, el énfasis, a partir de ahora, debería ponerse en los diseños intrasujeto.

En cuanto a las características propiamente dichas de los instrumentos de evaluación, consideramos las siguientes:

- 1ª) Deben ser *prácticos*. Es decir, el tiempo requerido para recoger los datos tiene que ser *reducido*.
- 2ª) Los contenidos tienen que cumplir las condiciones de toda comunicación de salud (U.S. Department of Health and Human Services, 1980); a) atraer la *atención*; b) ser fácilmente comprensibles; c) parecer *importantes* al destinatario; d) ser *creíbles* (en el caso de proporcionarse información); y e) ser *aceptables* y no suscitar rechazo, malestar o preocupaciones innecesarias.
- 3ª) Deben ser *sensibles*; es decir, capaces de detectar cambios relevantes, tan pequeños como sea posible, a lo largo del tiempo.
- 4ª) En la mayor parte de casos, deben aportarnos información *clínicamente útil* y, si es posible, ser *terapéuticamente activos* al facilitar, por ejemplo, la comunicación entre los terapeutas y los enfermos.

Finalmente, consideramos de gran importancia disponer de una metodología estadística apropiada al análisis y tratamiento de los datos registrados de acuerdo con las pautas anteriores de forma que pueda proporcionarse respuesta a las preguntas que tanto el investigador como el clínico puedan hacerse sobre los procesos de cambio que se observan en el curso de la enfermedad terminal y que ponga de relieve la contribución relativa de las diferentes intervenciones que se llevan a cabo, al grado de bienestar resultante.

Referencias

- Arce, C. (1990). Cuidados de enfermería al paciente terminal. *Ponencia presentada en la II Reunión de trabajo sobre cuidados y tratamientos paliativos al enfermo terminal*. Valencia, Octubre.
- Barreto, M.P. (1990). Tratamiento psicológico al enfermo terminal. *Ponencia presentada a la II Reunión de trabajo sobre cuidados y tratamientos paliativos al enfermo terminal*. Valencia, Octubre.
- Barreto, M.P.; Martínez, E. y Pascual, A. (1990). Pautas de acción psicoterapéutica en la asistencia al enfermo terminal. *Ponencia presentada a la II Reunión de trabajo sobre cuidados y tratamientos paliativos al enfermo terminal*. Valencia, Octubre.

- Barreto, M.P. y Pascual, A. (1989). Calidad de vida en el enfermo oncológico. En *Jornadas de Psicología clínica y Salud. Murcia*, Noviembre.
- Bayés, R. (1990). Problemática psicológica del paciente terminal. *Ponencia presentada en la II Reunión de trabajo sobre cuidados y tratamientos paliativos al enfermo terminal*. Valencia, Octubre.
- Bereza, E. (1988). Dying wishes: Implications for bereavement intervention. *Canadian Medical Association Journal*, 139 (1), 1094-1097.
- Billings, J.A. (1989). Specialized care of the terminally ill patient. En V.E. DeVita, S. Hellmann y S.A. Rosenberg (Eds.), *Cancer, principles and practice of oncology* (pp. 2237-2244). Filadelfia: Lippincott.
- Bruera, E., Chadwick, S., Weinlick, A. y MacDonald, N. (1987). Delirium and severe sedation in patients with terminal cancer. *Cancer Treatment Reports*, 71 (7-8), 787-788.
- Burge, F.I. (1987). Resuscitation of the terminally ill. *Canadian Medical Association Journal*, 137 (1), 9-10.
- Cairns, J. (1981). *Cáncer: Ciencia y sociedad*. Barcelona: Reverté.
- Cassileth, B.R. (1989). Methodologic issues in palliative care psychosocial research. *Journal of Palliative Care*, 5 (4), 5-11.
- Catalán, G. (1990). *Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer*. Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Comas, M.D., Martínez, E., Barreto, P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Garoleda, D., García-Conde, J. y Gómez-Batiste, X. (1990). Assessment of the perception of symptoms and worries in terminal patients. *Poster presentado en el I Congrès de L'Association Européenne de Soins Palliatifs*. Paris, Octubre.
- Cox, J.L. (1987). Caring for the dying: reflections of a medical student. *Canadian Medical Association Journal*, 136 (15), 577-579.
- Fallowfield, L. (1988). Counselling for patients with cancer. *British Medical Journal*, 297 (17), 727-728.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral (no publicada). Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Fowle, M., Berkeley, J. y Dingwall-Fordyce, I. (1989). Quality of life in advance cancer: the benefits of asking the patient. *Palliative Medicine*, 3, 55-59.
- García-Conde, J. y Pascual, A. (1989). La relación médico-enfermo en oncología. En E. Ibáñez y A. Belloch (Eds.), *Psicología y Medicina* (pp. 23-34). Valencia: Promolibro.
- Gómez-Batiste, X. y Roca, J. (1989). Atenció als malalts terminals oncològics. *Salut Catalunya*, 3(4), 176-179.
- Gómez-Batiste, X. y Roca, J. (1990). Atenció als malalts terminals oncològics. *Todo Hospital* (en prensa).
- Higginson, I. y McCarthy, M. (1989). Evaluation of palliative care: steps to quality assurance?. *Palliative Medicine*, 3, 267-274.
- Higginson, I., Wade, A. y McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301, 277-281.
- Holland, J.C. (1982). Psychological issues in care of the terminally ill. *Directions in Psychiatry (Lesson 25)*.
- Holli, K. y Hakama, M. (1989). Treatment of the terminal stages of breast cancer. *British Medical Journal*, 298, 13-14.
- Ibáñez, E. y Andreu, Y. (1988). Calidad de vida y Psicología oncológica. *Anuario de Psicología*, nº 38, 7-21.
- Jones, K., Johnston, M. y Speck, P. (1989). Despair felt by the patient and the professional carer: a case study of the use of cognitive behavioural methods. *Palliative Medicine*, 3, 39-46.
- MacAdam, D.M. y Smith (1987). An initial assessment of suffering in terminal illness. *Palliative Medicine*, 1, 37-47.
- Morrow, G.R. (1980). Clinical trials in psychosocial medicine: methodologic and statistical considerations. Part III. Assessing measurement techniques in psychosocial oncology. *Cancer Treatments Reports*, 64 (2-3), 451-456.
- Parkes, C.M. (1987). *Bereavement, Studies on grief in adult life*. Londres: Tavistock Publ.
- Pascual, A. (1990). *Proyecto Docente de Oncología Médica* (no publicado). Valencia.
- Razavi, D. y Delvaux, N. (1989). Facteurs limitant et favorisant la communication et l'information en oncologie. *American Medical Psychology*, 147 (10), 1045-1064.
- Razavi, D., Farvacques, C. y Delvaux, N. (1988). Les soignants face à l'information du patient cancéreux et de sa famille: une enquête. *Revue Médicale Suisse Romande*, 108, 127-134.
- Rosner, F. (1986). Informing the patient of a fatal illness. *Archives of Internal Medicine*, 146, 413.
- Rothenberg, A. (1961). Psychological problems in terminal cancer management. *Cancer*, 14 (5), 1063-1073.
- Sanz, J. (1986). La comunicación con el paciente terminal. *Medicina Clínica*, 86, 545-546.
- Sanz, J. (1988). Problemática del paciente en situación terminal. En E. Díaz Rubio (Ed.), *Avances en Oncología*, 1 (pp. 83-98). Madrid: Aran.
- Sanz, J. y Bild, R.E. (1985). El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la Medicina. *Medicina Clínica*, 84, 691-693.
- Saunders, C. M. (1967). The management of terminal illness. *Hospital Medicine*, Enero, 317-320.

- Sanders, C. M. (1984). The philosophy of terminal care. En D.C. Saunders (Ed.), *The management of terminal malignant disease* (pp. 232-241). Londres: Arnold.
- Schulz, R. y Schlarb, J. (1987-88). Two decades of research on dying: What do we know about the patient? *Omega*, 18 (4), 299-317.
- Smith, W.J. (1985). Hospice terminal care. En W.J. Smith (Ed.), *Dying in the Human Life Cycle*, 9, 229-254.
- Spiegel, D., Bloom, J.R., Kramer, H.C. y Gottheil, E. (1989). Effects of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, October 14, 888-892.

